

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 6 月 15 日

機関番号：23702

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2008 ～ 2011

課題番号：20592503

研究課題名（和文） 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」と看護のあり方についての研究

研究課題名（英文） A study of Difficulties in telling to others about living with chronic illness and Nursing

研究代表者

黒江 ゆり子（KUROE YURIKO）

岐阜県立看護大学・看護学部・教授

研究者番号：40295712

研究成果の概要（和文）：

慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」について、慢性の病い（糖尿病、精神疾患、神経難病等）とともにある人々とケア提供している看護職者へのインタビューから描いたそれぞれのストーリーを分析し、他者への気遣いや伝える言葉が見つからない等での「言いづらさ」が存在し、看護職者は「聴きづらさ」を抱えながらも、表情等から状況を捉え、他者に伝える方法の支援や「分かる人」との出会いを促進していることが示唆された。

研究成果の概要（英文）：

The study analyzed individual life-stories built up from interviews with patients who live with chronic illness and nurses (including diabetes, mental disease, and intractable neurological disease, et al.) to understand the “difficulties of telling” to others about chronic illness. The study suggests that there is the fact that some patients might find the difficulties of telling to others about their illness, because they are afraid of worrying others or are unable to find the right words. Nurses should catch the situation from such cues as facial expression, while nurses feel “difficulties of listening” to patients, and send words with meaning of living, and support of meeting persons who understand them.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2009年度	700,000	210,000	910,000
2010年度	600,000	180,000	780,000
2011年度	1,000,000	300,000	1,300,000
年度			
総計	3,400,000	1,120,000	4,420,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・基礎看護学

キーワード：慢性の病い、病いとともに生きる、言いづらさ、慢性疾患、クロニックイルネス、生活者、ライフストーリー、インタビュー

1. 研究開始当初の背景

慢性状況における病気の捉え方については、A. ストラウスとJ. コーピンらが1984年に病気の慢性状況の特性をクロニシティ（慢

性）として説明し（南裕子監訳：慢性疾患を生きる - ケアとクオリティ・ライフの接点 -、医学書院、1987）、1988年にはA. クライマンが経験としての病いの考え方を発表し

た(江口他訳: 病いの語り - 慢性の病いをめぐる臨床人類学 -、誠信書房、1998)。これらはわが国においても慢性領域の研究者および実践者に大きな影響を与え続けている。その後、ストラウスとコービンがクロニシティの概念を一層発展させ、患者と家族のインタビューから導き出した「病みの軌跡」の考え方を1992年に紹介し、個人史の重要性を指摘している(黒江他訳: 慢性疾患の病みの軌跡、医学書院、1995)。また、1980年代後半から慢性状況に関する研究を続けているI. ラブキンとP. ラーソンは、ストラウスらの考え方を受けて、生活に与える影響をクロニックイルネスの衝撃としてとらえ、生活の中の具体的な衝撃に焦点をあて、その内容を提示している(黒江他訳: クロニックイルネス - 人と病いの新たななかかわり -、医学書院、2007)。

また、わが国においては、1984年に得永が自分の体験を基盤に、慢性の病いが生活にどのような影響を与えるのかを著し(得永幸子、「病い」の存在論、知湧社、1984)。2000年には精神障害・当事者にとっての病いの意味について田中がライフヒストリー法を用いて報告し(田中美恵子、ある精神障害・当事者にとっての病いの意味: スティグマからの自己奪還と語り、聖路加看護学会誌4(1)、1-19、2000)。2003年には秋山らが、慢性の病気への対処行動に関する研究として、対象者の生活史を描き出している(秋山智他: 地域生活を送る脊髄小脳変性症A氏の病気への対処行動に関する研究、日本難病看護学会誌8(2)、125-133、2003)。これらの文献の中には、「娘とY先生以外には誰にも病気のこと言わなかった。ずっと隠してきた」(秋山p128)、「知らない人にはSさんは何もいわなかった。また、何かあると感じた人も、『質問していいものか悪いものかと質問しないうる』」(田中p9)などが表現されている。しかしながら国内外の文献において、他者への「言いづらさ」そのものに焦点をあてて看護学的に追究したものはみられない。

われわれは、糖尿病をもつ人々を対象にした先行研究(黒江: 女性の1型糖尿病における食行動異常に関する研究、平成11年度~13年度、科学研究費補助金、研究課題番号11672400)において研究協力者が語った内容から、医療職者を含め社会の人々による病気に対する反応に苦慮したことが多く含まれていることに気付いた。たとえば、中学の時に友人に打ち明けたら皆に伝わったこと、仲間との食事に消極的になる自分のこと、妊娠について相談したら「病気があるのに、そんなことを考えるのか」と医療職者から言われた、などであった。これらは報告書で報告すると同時に誌面でも論議した(看護研究35巻4号、焦点: 慢性性 Chronicity と生活史

に焦点をあてた看護学的研究)。その後、慢性の病いをもつ人々に「生活」についてインタビューを続け(岐阜県立看護大学共同研究報告書、平成14年・15年)また病みの軌跡を調べる中で、生活および生活史についての的確な視点をもつことによって、今まで明らかにされてこなかった「病気のある生活」を知ることができる気づかされた。

そこで、その後取り組んだ萌芽研究(黒江: 慢性の病いにおける他者への言いづらさについての研究、平成17年度~平成19年度、科学研究費補助金、研究課題番号17659674)において、ライフストーリーの視点で生活を考える立場を追究しながら、病いとともにある生活と、その生活を営む主体としての「生活者」を捉えることの重要性について論議するとともに(黒江他: 看護学における「生活者」という視点についての省察、看護研究、39(5)、3-9、2006)病いの慢性性についてわが国でどのように考えることができるか看護学的に省察した(病いのクロニシティと生きることについての看護学的省察、日本慢性看護学会誌、1(1)、3-9、2007)。「生活は普通にしているのに、『暗いトンネルの中にいる』ような気がしていた。前後左右が真っ暗で、自分がどこにいるのかわからない、もがいている・・・」と語った女性に看護学的に応えるためにも、多様な病気状況にある人々、および看護研究者・看護実践者との幅広い相互交流を通して病気のある生活を「言いづらさ」の視点から描き出し、看護を考えるに至った。

2. 研究の目的

病気をコントロールしながら生活している人々が、病気であることによって、あるいは病気の管理に必要な養生法を続けようとするときに、他者(自分以外の個人、集団、組織)のどのような反応(言語表現・行動)に直面しているか、他者の反応(言語表現・行動)に対して病気である個人はどのような思いを抱いているか、自分の病気のことを誰にどのように伝えているか、そのように伝えている理由は何か、自分の病気を他者に伝えようとしたときに躊躇した経験、および自分の病気を他者に伝えるときの難しさが日々の養生法にどのような影響をもたらしているかについてインタビューを実施し、病気のある生活における他者への「言いづらさ」がどのような実情にあるかを明らかにする。その結果をふまえ、人々がどのようなサポートを求めているかを導き、検討する。

また、病気をコントロールしながら生活している人々にケアを提供している看護職者にインタビューを実施し、わが国の文化における他者への「言いづらさ」を看護職者がどのように捉え、どのようなケアを提供してい

るかを明らかにする。それらの結果をふまえ、人々が生活の中で求めている支援内容と、実際に提供されているケア内容との両者を分析し、これからの看護のあり方を検討する。これらの検討を通して、生活の中で養生法を続けることが求められる慢性の病い(クロニック illness chronic illness)の領域における人間の捉え方、健康の捉え方、および環境の捉え方について看護学的にそれぞれの特性を導き、看護のあり方について追究し、看護理論の基盤を構築する。

なお、本研究においては、病気のある生活として糖尿病、精神疾患、神経難病、炎症性腸疾患、および HIV 感染症などの慢性特性の病気をもつ人々の生活に焦点をあてる。ここにおける病気の慢性特性は、J. コービンと A. ストラウスによる「クロニシティ(慢性性, chronicity: 長く続くという慢性状況の特性)」の考え方に基づく。また、インタビューの実施に際しては、R. アトキンソンによるライフストーリーインタビューと M. プーバーによる対話(Zweisprache)の考え方を基盤として実施し、インタビュー内容からアーキタイプ(元型)を見出していく。

3. 研究の方法

1) 慢性の病いをもつ人々に R. アトキンソンによるライフストーリーインタビュー法に基づきインタビューを実施し、インタビュー内容から慢性の病いにおける「言いづらさ」のアーキタイプ(元型)を導き出す。この結果に基づき慢性の病いに関わる有識者(研究者および実践者)とディスカッションを行なう。

2) 慢性の病いをもつ人々にケアを提供している看護職者にインタビューを実施し、インタビュー内容から慢性の病いにおける「言いづらさ」に対する看護職者の対応のアーキタイプを導き出す。この結果に基づき慢性の病いについての有識者(研究者および実践者)とディスカッションを行なう。

3) 上記の方法をふまえて看護のあり方を検討する。わが国の慢性の病いにおける人間の捉え方、健康の捉え方、環境の捉え方、および看護のあり方について、有識者会議を行なう。その検討内容を基盤として、病いのある生活における看護の基本姿勢と理論構築の基礎を創る。

4) 上記 1~3 の内容を報告書にまとめ、今後取り組むべき課題を明確にする。

5) 研究協力者・倫理的配慮: 研究協力者は慢性の病気(糖尿病、精神疾患、神経難病、炎症性腸疾患、HIV 感染症等)を持つ人々および慢性の病気のケアを提供している看護職者で、研究者が関係する保健医療機関および患者会等に文書を用いて目的および方法について説明し、研究協力者の紹介を依頼する。

紹介を受けた人々に、研究協力を依頼し同意を得る。インタビューの場所と時間は研究協力者と調整を行い、研究協力者が協力しやすい時間と場所にて行い、承諾を得られた場合は録音する。なお、当該研究は岐阜県立看護大学研究倫理審査部会の審査を受けて行った。

4. 研究成果

慢性の病いとともにある人々(1 型糖尿病、2 型糖尿病、精神疾患、神経難病、炎症性腸疾患、HIV 感染、在宅療養とともにある人々)のインタビューからそれぞれのライフストーリーを描き、ライフストーリーに包摂されている「言いづらさ」について検討を行った。それらのライフストーリーにみられる「言いづらさ」には、家族(妻・夫・娘・息子・母親・父親・義姉・舅・姑)、友人(同級生を含む)、地域の人々、職場の人々(上司・同僚)、患者会の人々、および医療職者(医師・看護師)など、多様な人物が登場しているとともに、「言いづらさ」に繋がる経験の流れには、言えないことの文脈、日常への反映、傷ついた体験、言う人と言わない人に一線を引く、生活の中でいつしか生まれる変化、底流にあるものなどが包摂されていることが示唆された。

“言えないことの文脈”では、自分の病気について理解することが難しいために、他者にどのように伝えていいのか、その伝える言葉が見つからないこと、また、病気のことを伝えることで相手が戸惑うのではないかなど、他者をさまざまに気遣うことで言えなくなるなどがみられた。また、“傷ついた体験”では、病気について他者に言うことで思わぬ言葉に直面するとか、言わないことで誤解されることなどがみられ、これらの傷ついた体験はその後の更なる「言いづらさ」に繋がっていた。そして、“底流にあるもの”では、日本社会にある人権的な差別や病気への差別を感じるなど社会の人々がもつ病気に対する特定のイメージと直面していた。しかしながら、自分の経験に耳を傾けてくれる「分かる人」と出会うことによって、“言う人と言わない人に一線を引く”ことを知り、それにより対応することも可能になっていた。

ライフストーリーより得られたこれらの内容を報告書で提示し(黒江他: 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」と看護のあり方についての研究成果中間報告書、2010)、また、学会等で報告するとともに意見交流を行った(黒江他: 第 4 回日本慢性看護学会学術集会交流集会、2010)(黒江他: 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」- ライフストーリーインタビューは何を描き出すか -、看護研究、44(3)、2011)。

さらに、慢性の病いとともにある人々にケアを提供している看護職者（糖尿病、精神疾患、神経難病、炎症性腸疾患、HIV、在宅療養におけるケアを提供している看護職者）のインタビューからそれぞれのストーリーを描き、看護職者は慢性の病いとともにある人々の「言いづらさ」をそれぞれの人々が営む生活の中でとらえ、社会的立場、家族背景、および生きることを意味をふまえてケアを提供していることが考えられた。そこには、慢性の病いととも生きる人々の「言いづらさ」とケア提供者による「聴きづらさ」が同時に存在していることが示唆された。この内容については、学会で報告するとともに意見交流を行い（黒江他：第5回日本慢性看護学会学術集会交流集会、2011）、また、報告書にて提示した（黒江他：慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」と看護のあり方についての研究成果報告書、2010）。

これらの内容を踏まえ、元型的経験の視点から考察をすすめる、看護のあり方について検討を行った。慢性の病いのストーリーは、それまでの生活から別離し、病いとともある生活に歩み出すことから始まり、それは、慣れ親しんだパターンに戻るのではなく、未知なるものとの遭遇を意味していた。そして慢性の病いにおける「言いづらさ」のストーリーは、自分の病気を説明する言葉が見つからないこと、社会における差別や偏見に遭遇すること、言いづらいことを言わなければならない事態に直面すること、診断時に母親が泣く姿を初めて見ることからそれぞれ始まっている。そこには、新しい苦悩や恐れが生まれているが、歩みを止めることはできず、明日へと進むことが求められている。おそらく、それは、生活にも病気にも休みはないからである。

それゆえ、病気に関わる状況を他者にどのように伝えるかについて内的な葛藤が始まり、社会において今までの居場所に居るにもかかわらず居ない存在のように、居づらさが生じる。そのような中で「分かる人」に出会うことは他者からのサポートを得る機会となり、そのサポートに力づけられ、言う人と言わない人に一線を引くことが可能であることを知ると、そうすることによって、将来がかすかに見えるようになる。それは、以前よりも全体性を見ることができるようになることであり、意識が拡大することを意味している。また、言うか言わないかという意思決定ができることで、自分の人生をコントロールすることが可能になり、自己の潜在能力が解き放たれる。

そのような経験が過ぎると、それまでの経験や病気のある生活について他者に伝えることを試み、それが他者によって歓迎されると、自分たちの“贈り物”が受け取られると

いう経験となる。また、他者に頼るのではなく、自立することを試み、自覚的に生きることにおける自らの役割と居場所が、不安定ながらも少し安定したものになる。これは、私たちは私たちの“贈り物”を他の人々と共有したいと思っているからであり、そうすることで新たな挑戦に向かう準備ができてくるからである、と解釈された。

また、看護職者は「聴きづらさ」を抱きながらも、このような経験を生活における経験として捉え、気遣いながら共有し、喜びも悲しみも受け入れられるというメッセージを伝えることで生きることを意味を伝え、自己の人生をコントロールする可能性に繋げていた。それは同時に、私たち人間は、一人ではないということを伝えていたと考えられた。

そして、私たち人間が自分たちが生きていく社会に在るスティグマを乗り越えることができるのであれば、より全体的立場に立つこと、および人と繋がっているという感覚に至ること、そのことこそが、その一助となる可能性をもっており、看護はこの立場でのケアを考える必要があると思われた。これらについては、今後も探究を続けたいと思う。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕(計15件)

黒江ゆり子：「病いととも生きる」を援助することのいついての論考 - クロニックイルネスの視点から -、日本腎不全看護学会誌、査読無、14(1)、11-18、2012.

黒江ゆり子：藤澤まこと、慢性の病いと他者への「言いづらさ」 - 糖尿病におけるライフストーリーインタビューが描き出すもの -、岐阜県立看護大学紀要、査読有、12(1)、41-48、2012.

黒江ゆり子：慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」に関する看護学的省察、看護研究、査読無、44(3)、227-236、2011.

黒江ゆり子、寶田穂、藤澤まこと：慢性の病いにおけるライフストーリーインタビューから創生されるもの、看護研究、査読無、44(3)、237-246、2011.

黒江ゆり子、北原保世：慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」についての研究グループ、慢性の病いとともある生活者を描く方法とライフストーリーインタビュー、看護研究、査読無、44(3)、247-256、2011.

森谷利香：ミトコンドリア脳筋症患者の在宅療養における主介護者であるAさんのライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、257-261、2011.

中岡亜希子：パーキンソン病をもつBさん

のライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、262-267、2011.

寶田穂、古城門靖子：精神障がいに対するセルフスティグマから解放されたCさんのライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、268-273、2011.

市橋恵子：HIV感染症をもつDさんのライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、274-279、2011.

河井伸子：2型糖尿病のEさんのライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、280-284、2011.

黒江ゆり子：1型糖尿病のFさんのライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、285-292、2011.

田中結華：クローン病のGさんのライフストーリー、看護研究、査読無、44(3)、293-297、2011.

黒江ゆり子、寶田穂、市橋恵子、森谷利香、中岡亜希子、古城門靖子、田中結華、河井伸子：7つのライフストーリーに描き出された他者への「言いづらさ」、看護研究、査読無、44(3)、298-304、2011.

黒江ゆり子、寶田穂、市橋恵子、森谷利香、中岡亜希子、古城門靖子、田中結華、河井伸子：「言いづらさ」は何を意味するのか、看護研究、査読無、44(3)、305-315、2011.

黒江ゆり子：クロニックイルネスと病みの軌跡についての論考 - 生活者を支える実践の基盤として -、日本糖尿病教育・看護学会誌、査読無、15(1)、60-63、2011.

〔学会発表〕(計8件)

黒江ゆり子：「病いとともに生きる」を援助する - クロニックイルネスの視点から -、第14回日本腎不全看護学会学術集会(特別講演)、2011年11月19日、パシフィコ横浜(神奈川県).

黒江ゆり子、市橋恵子、藤澤まこと、普照早苗、寶田穂、田中結華、古城門靖子、中岡亜希子、河井伸子、森谷利香：慢性の病いの他者への「言いづらさ」 - 看護師のストーリーから -、第5回日本慢性看護学会学術集会、2011年6月26日、岐阜県立看護大学(岐阜県).

黒江ゆり子、市橋恵子、藤澤まこと、普照早苗、寶田穂、田中結華、古城門靖子、中岡亜希子、河井伸子、森谷利香：『慢性の病いの他者への「言いづらさ」』、第4回日本慢性看護学会学術集会、2010年6月26日、札幌(北海道).

黒江ゆり子：クロニックイルネスにおける看護診断と実践・教育・研究、第16回日本看護学会学術大会大会長講演、2010年6月5日、神戸国際展示場(兵庫県).

黒江ゆり子：クロニックイルネスと病みの軌跡 - 生活者を支える実践の基盤として -

第15回日本糖尿病教育・看護学会学術集会教育講演、2010年10月11日、東京フォーラム(東京都).

Keiko ICHIHASHI, Yuriko KUROE, and Yasuko FURUKIDO: Difficulties in Telling to Others about Living with Chronic Illness, 13th East Asian Forum on Nursing Science (EAFONS) Annual Conference, 2010.3.

黒江ゆり子：HIV看護の“専門性”について考える2 - その一步をどう踏み込むか、第23回日本エイズ学会学術集会・総会、看護系シンポジウムコメンテーター、2009.

Minori TAKARADA, Chie KURATA, Kaori TAUCHI, Yuriko KUROE and Akiko NAKAOKA: Nursing care of recovery process for the patient with drug addiction, 11th East Asian Forum on Nursing Science (EAFONS) Annual Conference, 2008.3.

〔図書〕(計4件)

黒江ゆり子(研究代表)：「慢性の病いにおける他者への『言いづらさ』と看護のあり方についての研究」、平成20年度～23年度科学研究費補助金「基盤研究(C)」(課題番号：20592503)研究成果報告書、178頁、2012.4.

黒江ゆり子(研究代表)：「慢性の病いにおける他者への『言いづらさ』と看護のあり方についての研究」、平成20年度～23年度科学研究費補助金「基盤研究(C)」(課題番号：20592503)平成22年度中間報告書、134頁、2010.3.

黒江ゆり子(研究代表)：「慢性の病いにおける他者への『言いづらさ』についての研究」、平成17年度～19年度科学研究費補助金「萌芽研究」(課題番号：17659674)研究成果報告書、122頁、2008.3.

鈴木志津恵、藤田佐和編：黒江ゆり子他著、慢性期看護論、第2版3刷、ヌーベルヒロカワ、2012.1.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

黒江 ゆり子 (KUROE YURIKO)

岐阜県立看護大学・看護学部・教授
研究者番号：40295712

(2) 研究分担者

寶田 穂 (TAKARADA MINORI)

大阪市立大学・大学院看護学研究科・教授
研究者番号：00321133

藤澤 まこと (FUJISAWA MAKOTO)
岐阜県立看護大学・看護学部・教授
研究者番号：70336634

田中 結華 (TANAKA YUKA)

大阪府立大学・看護学部・准教授

研究者番号：80236645
普照 早苗 (FUSHO SANAE)
岐阜県立看護大学・看護学部・講師
研究者番号：80336635

(3)連携研究者

古城門 靖子 (FURUKIDO YASUKO)
東京医科歯科大学附属病院・看護師
研究者番号：40379441
中岡 亜希子 (NAKAOKA AKIKO)
千里金蘭大学・看護学部・講師
研究者番号：60353041
河井 伸子 (KAWAI NOBUKO)
千葉大学・看護学部・助教
研究者番号：50342233
森谷 利香 (MORIYA RIKA)
千里金蘭大学・看護学部・講師
研究者番号：20549381

研究協力者

市橋 恵子 (ICHIHASHI KEIKO)
京都南病院地域連携室・看護師